

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
1013-1013	1	1692	Subsq RX 3rd Course Rad	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1014-1014	1	1693	Subsq RX 3rd Course Chemo	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1015-1015	1	1694	Subsq RX 3rd Course Horn	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1016-1016	1	1695	Subsq RX 3rd Course BRM	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1017-1017	1	1696	Subsq RX 3rd Course Oth	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1018-1025	8	1700	Subsq RX 4th Course Date	Treatment-Subsequent & Other	
1026-1032	7	1710	Subsq RX 4th Course Codes	Treatment-Subsequent & Other	Group
1026-1027	2	1711	Subsq RX 4th Course Surg	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1028-1028	1	1712	Subsq RX 4th Course Rad	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1029-1029	1	1713	Subsq RX 4th Course Chemo	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1030-1030	1	1714	Subsq RX 4th Course Horn	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1031-1031	1	1715	Subsq RX 4th Course BRM	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1032-1032	1	1716	Subsq RX 4th Course Oth	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1033-1047	15	1725	Reserved 37	Treatment-Subsequent & Other	New
1048-1048	1	1677	Subsq RX 2nd--Scope LN SU	Treatment-Subsequent & Other	
1049-1049	1	1678	Subsq RX 2nd--Surg Oth	Treatment-Subsequent & Other	
1050-1051	2	1679	Subsq RX 2nd--Reg LN Rem	Treatment-Subsequent & Other	
1052-1052	1	1697	Subsq RX 3rd--Scope LN Su	Treatment-Subsequent & Other	
1053-1053	1	1698	Subsq RX 3rd--Surg Oth	Treatment-Subsequent & Other	
1054-1055	2	1699	Subsq RX 3rd--Reg LN Rem	Treatment-Subsequent & Other	
1056-1056	1	1717	Subsq RX 4th--Scope LN Su	Treatment-Subsequent & Other	
1057-1057	1	1718	Subsq RX 4th--Surg Oth	Treatment-Subsequent & Other	
1058-1059	2	1719	Subsq RX 4th--Reg LN Rem	Treatment-Subsequent & Other	
1060-1063	4	1726	Reserved 38	Treatment-Subsequent & Other	New
1064-1064	1	1741	Subsq RX--Reconstruct Del	Treatment-Subsequent & Other	
1065-1114	50	1300	Reserved 07	Treatment-Subsequent & Other	
1115-1115	1	1981	Over-ride SS/NodesPos	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1116-1116	1	1982	Over-ride SS/TNM-N	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1117-1117	1	1983	Over-ride SS/TNM-M	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1118-1118	1	1984	Over-ride SS/DisMet1	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1119-1119	1	1985	Over-ride Acns/Class/Seq	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1120-1120	1	1986	Over-ride HospSeq/DxConf	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1121-1121	1	1987	Over-ride COC-Site/Type	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
1122-1122	1	1988	Over-ride HospSeq/Site	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1123-1123	1	1989	Over-ride Site/TNM-StgGrp	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1124-1124	1	1990	Over-ride Age/Site/Morph	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1125-1125	1	2000	Over-ride SeqNo/DxConf	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1126-1126	1	2010	Over-ride Site/Lat/SeqNo	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1127-1127	1	2020	Over-ride Surg/DxConf	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1128-1128	1	2030	Over-ride Site/Type	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1129-1129	1	2040	Over-ride Histology	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1130-1130	1	2050	Over-ride Report Source	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1131-1131	1	2060	Over-ride Ill-define Site	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1132-1132	1	2070	Over-ride Leuk, Lymphoma	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1133-1133	1	2071	Over-ride Site/Behavior	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1134-1134	1	2072	Over-ride Site/EOD/DX Dt	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1135-1135	1	2073	Over-ride Site/Lat/EOD	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1136-1136	1	2074	Over-ride Site/Lat/Morph	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1137-1140	4	1960	Site (73-91) ICD-O-1	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1141-1146	6	1970	Morph (73-91) ICD-O-1	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	Group
1141-1144	4	1971	Histology (73-91) ICD-O-1	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	Subfield
1145-1145	1	1972	Behavior (73-91) ICD-O-1	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	Subfield
1146-1146	1	1973	Grade (73-91) ICD-O-1	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	Subfield
1147-1147	1	1980	ICD-O-2 Conversion Flag	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1148-1163	16	2082	Reserved 24	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1164-1173	10	2081	CRC CHECKSUM	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1174-1181	8	2090	Date Case Completed	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1182-1189	8	2100	Date Case Last Changed	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1190-1197	8	2110	Date Case Report Exported	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
1198-1198	1	2120	SEER Coding Sys--Current	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1199-1199	1	2130	SEER Coding Sys--Original	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1200-1201	2	2140	COC Coding Sys--Current	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1202-1203	2	2150	COC Coding Sys--Original	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1204-1213	10	2170	Vendor Name	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1214-1214	1	2180	SEER Type of Follow-Up	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1215-1216	2	2190	SEER Record Number	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1217-1218	2	2200	Diagnostic Proc 73-87	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1219-1226	8	2111	Date Case Report Received	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1227-1234	8	2112	Date Case Report Loaded	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1235-1242	8	2113	Date Tumor Record Availbl	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1243-1243	1	2116	ICD-O-3 Conversion Flag	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1244-1293	50	1650	Reserved 08	Edit Overrides/Conversion History/System Admin	
1294-1301	8	1750	Date of Last Contact	Follow-up/Recurrence/Death	
1302-1302	1	1760	Vital Status	Follow-up/Recurrence/Death	
1303-1303	1	1770	Cancer Status	Follow-up/Recurrence/Death	
1304-1304	1	1780	Quality of Survival	Follow-up/Recurrence/Death	
1305-1305	1	1790	Follow-Up Source	Follow-up/Recurrence/Death	
1306-1306	1	1800	Next Follow-Up Source	Follow-up/Recurrence/Death	
1307-1326	20	1810	Addr Current--City	Follow-up/Recurrence/Death	
1327-1328	2	1820	Addr Current--State	Follow-up/Recurrence/Death	
1329-1337	9	1830	Addr Current--Postal Code	Follow-up/Recurrence/Death	
1338-1340	3	1840	County--Current	Follow-up/Recurrence/Death	
1341-1341	1	1850	Unusual Follow-Up Method	Follow-up/Recurrence/Death	
1342-1349	8	1860	Recurrence Date--1st	Follow-up/Recurrence/Death	
1350-1350	1	1871	Recurrence Distant Site 1	Follow-up/Recurrence/Death	
1351-1351	1	1872	Recurrence Distant Site 2	Follow-up/Recurrence/Death	
1352-1352	1	1873	Recurrence Distant Site 3	Follow-up/Recurrence/Death	
1353-1354	2	1880	Recurrence Type--1st	Follow-up/Recurrence/Death	
1355-1356	2	1895	Reserved 39	Follow-up/Recurrence/Death	New
1357-1376	20	1842	Follow-Up Contact--City	Follow-up/Recurrence/Death	

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
1377-1378	2	1844	Follow-Up Contact--State	Follow-up/Recurrence/Death	
1379-1387	9	1846	Follow-Up Contact--Postal	Follow-up/Recurrence/Death	
1388-1391	4	1910	Cause of Death	Follow-up/Recurrence/Death	
1392-1392	1	1920	ICD Revision Number	Follow-up/Recurrence/Death	
1393-1393	1	1930	Autopsy	Follow-up/Recurrence/Death	
1394-1396	3	1940	Place of Death	Follow-up/Recurrence/Death	
1397-1398	2	1791	Follow-up Source Central	Follow-up/Recurrence/Death	New
1399-1446	48	1740	Reserved 09	Follow-up/Recurrence/Death	Revised
1447-1946	500	2220	State/Requestor Items	Special Use	
1947-1971	25	2230	Name--Last	Patient-Confidential	
1972-1985	14	2240	Name--First	Patient-Confidential	
1986-1999	14	2250	Name--Middle	Patient-Confidential	
2000-2002	3	2260	Name--Prefix	Patient-Confidential	
2003-2005	3	2270	Name--Suffix	Patient-Confidential	
2006-2020	15	2280	Name--Alias	Patient-Confidential	
2021-2035	15	2390	Name--Maiden	Patient-Confidential	
2036-2085	50	2290	Name--Spouse/Parent	Patient-Confidential	
2086-2096	11	2300	Medical Record Number	Patient-Confidential	
2097-2098	2	2310	Military Record No Suffix	Patient-Confidential	
2099-2107	9	2320	Social Security Number	Patient-Confidential	
2108-2147	40	2330	Addr at DX--No & Street	Patient-Confidential	
2148-2187	40	2335	Addr at DX--Supplementl	Patient-Confidential	
2188-2227	40	2350	Addr Current--No & Street	Patient-Confidential	
2228-2267	40	2355	Addr Current--Supplementl	Patient-Confidential	
2268-2277	10	2360	Telephone	Patient-Confidential	
2278-2283	6	2380	DC State File Number	Patient-Confidential	
2284-2313	30	2394	Follow-Up Contact--Name	Patient-Confidential	
2314-2353	40	2392	Follow-Up Contact--No&St	Patient-Confidential	
2354-2393	40	2393	Follow-Up Contact--Suppl	Patient-Confidential	
2394-2403	10	2352	Latitude	Patient-Confidential	
2404-2414	11	2354	Longitude	Patient-Confidential	
2415-2464	50	1835	Reserved 10	Patient-Confidential	
2465-2474	10	2435	Reserved 40	Hospital-Confidential	New
2475-2484	10	2440	Following Registry	Hospital-Confidential	
2485-2494	10	2410	Institution Referred From	Hospital-Confidential	
2495-2504	10	2420	Institution Referred To	Hospital-Confidential	

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
2505-2554	50	1900	Reserved 11	Hospital-Confidential	
2555-2562	8	2460	Physician--Managing	Other-Confidential	
2563-2570	8	2470	Physician--Follow-Up	Other-Confidential	
2571-2578	8	2480	Physician--Primary Surg	Other-Confidential	
2579-2586	8	2490	Physician 3	Other-Confidential	
2587-2594	8	2500	Physician 4	Other-Confidential	
2595-2644	50	1950	Reserved 12	Other-Confidential	
2645-2844	200	2520	Text--DX Proc--PE	Text-Diagnosis	
2845-3094	250	2530	Text--DX Proc--X-ray/Scan	Text-Diagnosis	
3095-3344	250	2540	Text--DX Proc--Scopes	Text-Diagnosis	
3345-3594	250	2550	Text--DX Proc--Lab Tests	Text-Diagnosis	
3595-3844	250	2560	Text--DX Proc--Op	Text-Diagnosis	
3845-4094	250	2570	Text--DX Proc--Path	Text-Diagnosis	
4095-4134	40	2580	Text--Primary Site Title	Text-Diagnosis	
4135-4174	40	2590	Text--Histology Title	Text-Diagnosis	
4175-4474	300	2600	Text--Staging	Text-Diagnosis	
4475-4624	150	2610	RX Text--Surgery	Text-Treatment	
4625-4774	150	2620	RX Text--Radiation (Beam)	Text-Treatment	
4775-4924	150	2630	RX Text--Radiation Other	Text-Treatment	
4925-5124	200	2640	RX Text--Chemo	Text-Treatment	
5125-5324	200	2650	RX Text--Hormone	Text-Treatment	
5325-5424	100	2660	RX Text--BRM	Text-Treatment	
5425-5524	100	2670	RX Text--Other	Text-Treatment	
5525-5874	350	2680	Text--Remarks	Text-Miscellaneous	
5875-5924	50	2690	Place of Diagnosis	Text-Miscellaneous	
5925-6694	770	2700	Reserved 19	Text-Miscellaneous	

出典: Standards for Cancer Registries Volume II Tenth edition Data Layout 11

AUSTRALIAN PAEDIATRIC CANCER REGISTRY			
CONFIDENTIAL APCR Form	STATE REGISTRY		
	REG No		
	HOSPITAL		
	UR No		
1. SURNAME:			
2. FIRST NAMES:			
AKA SURNAME:		FIRST NAMES:	
3. ADDRESS			
SUBURB			
STATE		POSTCODE	SLA
4. DOB			
5. SEX			
6. COB			
7. IS			
Death Details		8. DATE OF DEATH	
9. CAUSE OF DEATH			
Diagnosis Details		DATE OF DIAGNOSIS	<input type="checkbox"/> EST AGE AT DX
10. SUBURB AT DX			
11. SITE			
12. MORPH			
METASTASES			
CELL TYPE		PATH ID	
Melanoma Data			
LEVEL		ULCERATION	
THICKNESS		BEHAVIOUR	
14. LATERALITY			
15. BASIS OF DX			
16. ICC-3 TAB: 1			
ICCC-3 TAB: 2			
17. 2ND CA?		HOSPITAL FORM RECEIVED	
18. TREATING DR			
NOTES			
Date Entered		Print Date	Thursday, 2 November 2006

オーストラリア小児がん登録において収集される情報（続き）

AUSTRALIAN PAEDIATRIC CANCER REGISTRY			
F1 CONFIDENTIAL Other		HOSPITAL	
		UR No	
		VISIT DATE	
		ADCR No	
SURNAME		AKA SURNAME	
FIRST NAME		AKA FIRST NAMES	
ADDRESS			
SUBURB		STATE	P/C SLA
DOB		TWIN	
AGE AT DX		FAMILY HX	
SEX			
COB		ANOMALY 1	ANOMALY 2
IS		TREATING DR	
Initial Diagnosis Data		DATE OF DX	<input type="checkbox"/> EST
SITE			
MORPH			
LATERALITY		STAGE 1	ICCC-3 TABLE 1
METS		STAGE 2	ICCC-3 TABLE 2
BASIS OF DX		PATH ID	
MELANOMA LEVEL		ULCERATION	
THICKNESS		BEHAVIOUR	
Initial Treatment		SURGERY DATE	<input type="checkbox"/> EST
TYPE OF SURGERY			
SURGERY PROCEDURE			
OTHER TREATMENTS		DATE	<input type="checkbox"/> EST
Initial Radiotherapy		RT START DATE	<input type="checkbox"/> EST
RT HOSPITAL			
	SITE 1	DOSE 1	SITE 2 DOSE 2 SITE 3 DOSE 3
RT FREE TEXT			
Initial Chemotherapy		CHEMO START DATE	<input type="checkbox"/> EST
CHEMO HOSPITAL			
CHEMO PROTOCOL			
Follow-Up Details		FOLLOW-UP DATE	<input type="checkbox"/> EST
HEALTH AT F-UP			
HEALTH FREE TEXT:			
REMISSION			
1ST RELAPSE DATE		<input type="checkbox"/> EST	
RELAPSE			
Death Details		DATE OF DEATH	
COD			
NOTES			

- Bitte beachten Sie die Erläuterungen auf der Rückseite -

Version 14 1.7.2000

<h2 style="margin: 0;">MALIGNOME* IM KINDESALTER - Meldebogen</h2> <p style="margin: 5px 0 0 0;">Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) Deutsches Kinderkrebsregister (KKR) am Institut für Medizinische Statistik und Dokumentation (IMSD)</p> <p style="margin: 5px 0 0 0;">Bitte senden Sie die weißen Bögen an: Deutsches Kinderkrebsregister am IMSD, 55101 Mainz Telefon: 06131/17-3227 oder -6808, Telefax: 06131/17-4462</p>		
Adresse der Klinik (Stempel), Telefon:	Adressette:	
		Aufnahmenr. der Klinik: <input style="width: 100%;" type="text"/>
Nachname: <input style="width: 100%;" type="text"/>	Geschlecht: <input type="checkbox"/> 1=m, 2=w	
Vorname: <input style="width: 100%;" type="text"/>	Geburtsdatum: <input style="width: 100%;" type="text"/>	
Adresse (ständiger Wohnsitz zur Zeit der Erkrankung):		Geburtsort (falls im Ausland erkrankt: Geburtsland):
Straße: _____		_____
PLZ: _____	Wohnort: _____	Nationalität: _____
Diagnose: _____		Diagnosedatum: <input style="width: 100%;" type="text"/>
_____		Lokalisation: _____
Stadium: _____		Malignitätsgrad: _____
Sicherung durch:	<input type="checkbox"/> Klinik (incl. bildgeb. Verfahren) <input type="checkbox"/> Spezifische Diagnostik (z.B. biochem./immunol. Tests) <input type="checkbox"/> Zytologie <input type="checkbox"/> Histologie <input type="checkbox"/> Autopsie	Seite: <input type="checkbox"/> rechts <input type="checkbox"/> links <input type="checkbox"/> beidseitig <input type="checkbox"/> Mittellinie <input type="checkbox"/> Systemerkrankung <input type="checkbox"/> unbekannt
Studienteilnahme:	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja: Studienname: _____ (Durchschlag d. Meldebogens wird vom KKR an die Studienleitung geschickt)	
Das schriftliche Einverständnis zur Datenübermittlung an das KKR (siehe Rückseite):	<input type="checkbox"/> liegt vom Patienten vor (zwingend bei mind. 16-jährigen) <input type="checkbox"/> liegt vom Sorgeberechtigten vor <input type="checkbox"/> wurde verweigert <input type="checkbox"/> konnte noch nicht eingeholt werden	
Der Elternfragebogen wurde ausgehändigt:	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	
<div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 20px;"> <div style="width: 30%; border-top: 1px solid black; text-align: center;">Name des dokumentierenden Arztes (Stempel)</div> <div style="width: 30%; border-top: 1px solid black; text-align: center;">Datum</div> <div style="width: 30%; border-top: 1px solid black; text-align: center;">Unterschrift</div> </div>		

*incl. benigne ZNS-Tumoren, LCH, SAA, MDS

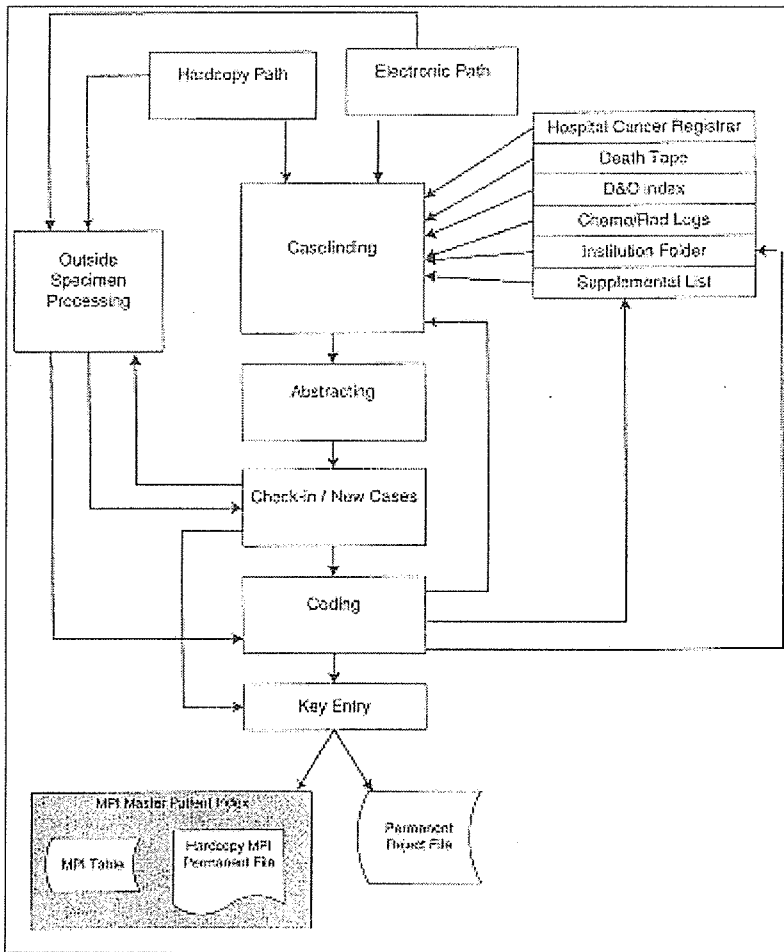


図1 米国 SEER における発症情報の流れ

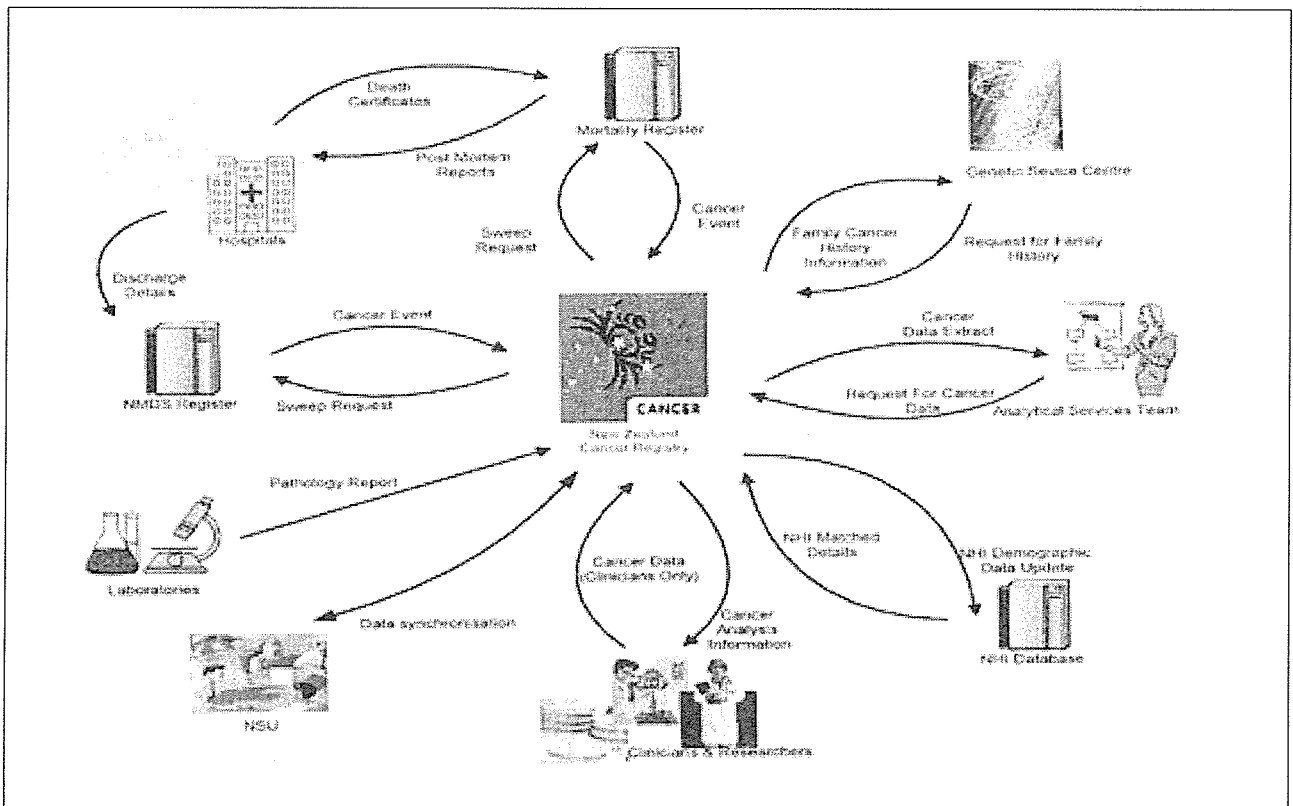


図2 ニュージーランドがん登録における情報の流れ(ニュージーランド保健省健康情報サービス部資料)

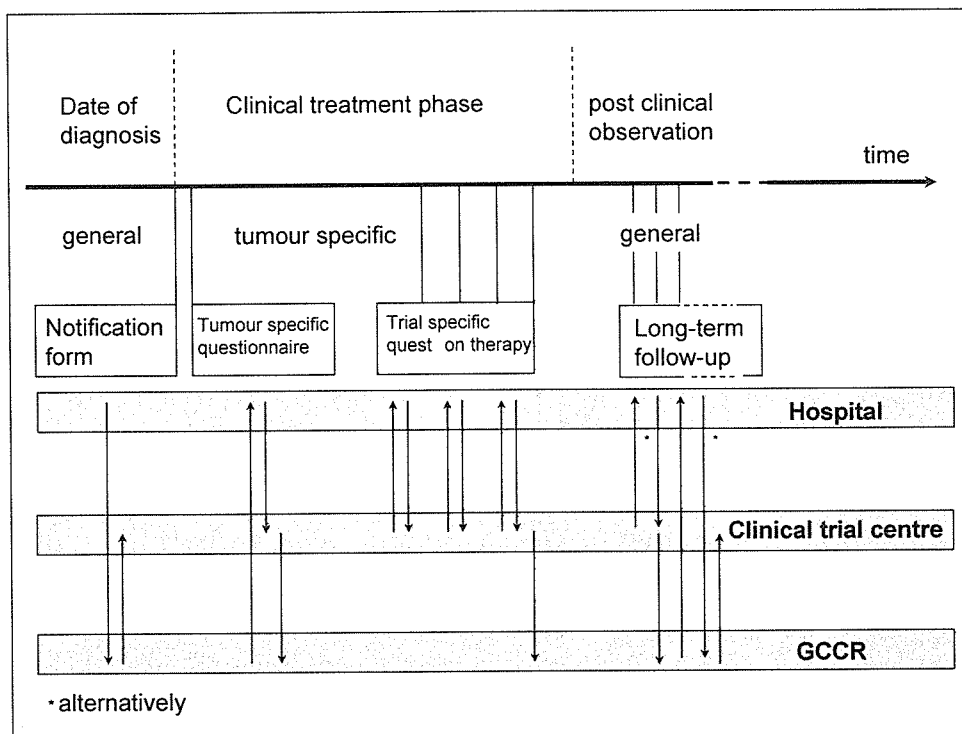


図 3 ドイツ小児がん登録における情報の流れ(GCCR Dr. Kaatsc 資料)

表 1 各国の小児がん登録の特徴

	米国 SEER	オーストラリア	ニュージーランド	ドイツ
小児がん年間登録数	12,400 (<20 歳 推定発症数)	600~650 (0-15 歳)	100 未満 (0-15 歳)	1,800 (0-15 歳)
小児がん登録法整備状況	○ SEER として	○ 地域がん登録として(詳細なデータ収集には IRB 承認必要)	○ 地域がん登録として(詳細なデータは必要時に収集)	× (詳細なデータを同意の上で収集)
地域がん登録との関係	地域がん登録の一部	連携	地域がん登録の一部	提供
発症報告の情報源	多数	病院・医療機関	多数	病院
悉皆性	× (SP 偏りは小)	○	○	○
ID	○ 社会保障番号	○ 健康保険番号	◎ 保健番号 (他の公的 DB と連結)	△ 連結可能匿名性
転居情報	厳しく追跡	地域がん登録 DB	住民登録 DB	追跡(住民登録利用)
生死情報	死亡登録 DB	死亡登録 DB	死亡登録 DB	追跡
長期フォローアップ	◎	△ システム構築中	◎	○ 同意取得の上
診断分類(コード)	ICD-O-3 ¹⁾	ICCC-3 ²⁾	ICCC-3 ²⁾	ICCC-3 ²⁾

1) 国際疾病分類腫瘍学 第 3 版

2) International Classification of Childhood Cancer 第 3 版

分担研究課題

専門医の診断ネットワークシステムを活用した先天代謝異常症の登録システムの稼動
および専門医による特殊検査・診断体制維持のための研究

分担研究者 松原 洋一 東北大学大学院医学系研究科遺伝病学分野教授

研究要旨：先天代謝異常症をもつ患者の長期予後とその社会との関わりについて、全国的な症例登録・データベースを確立し、長期的追跡をおこなうためのシステム構築について検討をおこなった。すでに症例登録が進行中の国立成育医療センター委託研究「先天代謝異常症の診断ネットワークを介した長期予後追跡システムの構築」における症例登録の現況とその問題点を解析することにより、長期追跡調査に必要な案件を検討した。また、先天代謝異常症の全国的な診断検査ネットワークシステム案を提案した。

研究協力者

青木継稔（東邦大学学長）
青木洋子（東北大学助手）
大浦敏博（東北大学助教授）
大原 信（筑波大学助教授）
奥山虎之（国立成育医療センター室長）
栗山進一（東北大学助教授）
呉 繁夫（東北大学助教授）
小林圭子（鹿児島大学助教授）
坂本 修（東北大学助手）
清水教一（東邦大学講師）
下澤伸行（岐阜大学教授）
杉江秀夫（浜松市発達医療総合福祉センター所長）
鈴木康行（岐阜大学教授）
田中あけみ（大阪市立大学助教授）
辻 一郎（東北大学教授）
福田冬季子（浜松市発達医療総合センター）
山口清次（島根大学教授）

A. 研究目的

本研究の目的は、先天代謝異常症をもつ患者の長期予後とその社会との関わりについて、全国的な症例登録・データベースを確立し、長期的な視点にたつ追跡システムを構築することにある。これによって、従来の散発的な調査研究では把握で

きなかった新たな知見を得ることが期待される。

近年の先天代謝異常症の診療内容は、「救命」から「QOL」の向上へと変化しつつある。このような追跡調査にあたっては、時間軸に沿った評価が重要である、また、罹患頻度が低いため、全国規模でのデータ収集が必要である。

さらに、先天代謝異常症診断のための特殊な検査を長年にわたって無償で提供し、わが国の先天代謝異常症診療を支えている研究施設の有機的なネットワーク形成についても検討を行う。

B. 研究方法

すでに症例登録が進行中の国立成育医療センター委託研究「先天代謝異常症の診断ネットワークを介した長期予後追跡システムの構築」（主任研究者：松原洋一）における症例登録の現況とその問題点を解析することにより、長期追跡調査に必要な案件を検討した。また、先天代謝異常症の全国的な診断検査ネットワークシステムについても検討した。

（倫理面への配慮）

本研究は、患者および患者検体を研究対象とするものではなく、また、直接、診療情報・個人情報扱うものではないため、倫理面での問題は無いものと判断される。

C. 研究結果

先行する成育医療センター委託研究「先天代謝異常症の診断ネットワークを介した長期予後追跡システムの構築」では、平成18年11月末時点で275例が登録を開始している。その疾患内訳は、ウィルソン病101例、有機酸代謝異常症・脂肪酸代謝異常症75例、シトリン欠損症43例、糖原病35例、ペルオキシソーム病2例、ムコ多糖症19例である。

登録依頼に当たってもっとも効果的な手段は、患者会との連携であった。この点に関しては、研究班が発行する患者さん向けのニュースレターが大きな役割を果たしていた。このニュースレターでは、各疾患群についての医療情報のほか、研究者紹介、患者からの寄稿など医療者側と患者側の協調関係を前面にすえており、各種疾患の長期追跡にあたって参考にするべき点と考えられる。

全国的な規模での患者の症例登録・予後調査では、「登録の悉皆性」および「追跡の悉皆性」を十分に確保することが大きな課題である。成育医療センター委託研究における有機酸代謝異常症・脂肪酸代謝異常症登録症例を検討したところ、2003～2005年の間に把握された新規発症患者は120名であった。このうち症例登録の同意があった69例のうちには新生児期に発症し死亡した症例や重篤な後遺障害を持つ症例の登録がきわめて少ないことが判明した。このような登録症例の偏りは、疾

患の全体像を把握する上で大きな障害となる。この問題を解決するためには、登録の同意がない症例についても、倫理的に許諾される範囲でデータベースに情報を載せていく必要があると思われる。さらに、米国の National Death Index のように、国家的な視野ですべての国民の死亡データを一元的に集計・管理するシステムを確立することがのぞまれる。

つぎに、先天代謝異常症の全国的な診断検査ネットワークシステムについて検討した結果、図1に示すようなサービスセンターを設置することが望ましいと考えられた。集約的な検査センターそのものを新たに構想することは、財政的にも実務的にもきわめて困難と考えられる。既存の研究室の持つ検査提供能力を有機的にネットワーク化することで、国内における先天代謝異常症の診断・検査を維持していくことが可能ではないかと推測される。今後の課題としては、保険医療として認められていない検査費用の負担・支払いについて検討する必要がある。

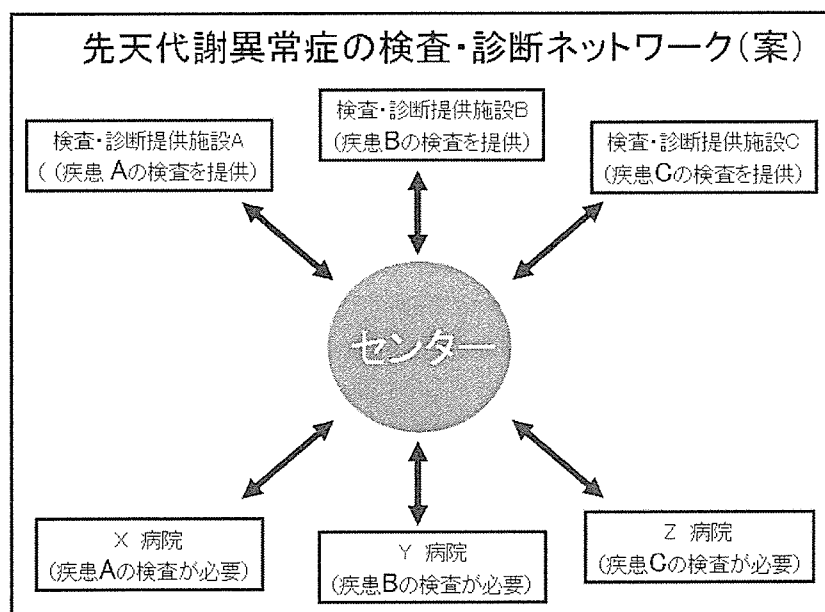
D. 考察

わが国における小児疾患の包括的データベースを構築し、後年の疫学的評価に耐えうるデータを収集するに当たっては、行政や医療側だけが主体となるのではなく、患者会などを中心とした、患者が主体的に参加する仕組みを設けることが

有益と考えられる。また、「悉皆性」を確保するためには、個別のインフォームドコンセントを必須とする現行の登録方法では限界があると思われる。

E. 結論

先天代謝異常症患者の長期追跡調査をおこなうためのシステム構築について検討をおこなった。また、先天代謝異常症の全国的な診断検査ネットワークシステム構想を提案した。



<図1>

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Niihori T, Aoki Y, Narumi Y, Neri G, Cave H, Verloes A, Okamoto N, Hennekam RC, Gillessen-Kaesbach G, Wieczorek D, Kavamura MI, Kurosawa K, Ohashi H, Wilson L, Heron D, Bonneau D, Corona G, Kaname T, Naritomi K, Baumann C, Matsumoto N, Kato K, Kure S, Matsubara Y. Germline KRAS and BRAF mutations in cardio-facio-cutaneous syndrome. *Nat Genet.* 38:294-6, 2006.
- 2) del Toro M, Arranz JA, Macaya A, Riudor E, Raspall M, Moreno A, Vazquez E, Ortega A, Matsubara Y, Kure S, Roig M. Progressive vacuolating glycine leukoencephalopathy with pulmonary hypertension. *Ann Neurol.* 60:148-52, 2006.
- 3) Kure S, Korman SH, Kanno J, Narisawa A, Kubota M, Takayanagi T, Takayanagi M, Saito T, Matsui A, Kamada F, Aoki Y, Ohura T, Matsubara Y. Rapid diagnosis of glycine encephalopathy by ¹³C-glycine breath test. *Ann Neurol.* 59:862-7, 2006.
- 4) Kamada F, Kure S, Kudo T, Suzuki Y, Oshima T, Ichinohe A, Kojima K, Niihori T, Kanno J, Narumi Y, Narisawa A, Kato K, Aoki Y, Ikeda K, Kobayashi T, Matsubara Y. A novel KCNQ4 one-base deletion in a large pedigree with hearing loss: implication for the genotype-phenotype correlation. *J Hum Genet.* 51:455-60, 2006.
- 5) Hiratsuka M, Ebisawa A, Sakuyama K, Matsubara Y, Kure S, Soya Y, Konno Y, Sasaki T, Kishiba A, Mizugaki M. Competitive allele-specific short oligonucleotide hybridization (CASSOH) with enzyme-linked immunosorbent assay (ELISA) for the detection

of pharmacogenetic single nucleotide polymorphisms (SNPs). *J Biochem Biophys Methods.* 67:87-94, 2006.

6) Kure S, Kato K, Dinopoulos A, Gail C, DeGrauw TJ, Christodoulou J, Bzduch V, Kalmanchev R, Fekete G, Trojovský A, Plecko B, Brenningstall G, Tohyama J, Aoki Y, Matsubara Y.

Comprehensive mutation analysis of GLDC, AMT, and GCSH in nonketotic hyperglycinemia. *Hum Mutat.* 27:343-52, 2006.

7) Sato K, Kanno J, Tominaga T, Matsubara Y, Kure S. De novo and salvage pathways of DNA synthesis in primary cultured neural stem cells. *Brain Res.* 1071:24-33, 2006.

8) Sakamoto O, Ohura T, Matsubara Y, Takayanagi M, Tsuchiya S. Mutation and haplotype analyses of the MUT gene in Japanese patients with methylmalonic acidemia. *J Hum Genet.* 52:48-55, 2007

9) Narumi Y, Aoki Y, Tetsuya Niihori T, Giovanni Neri G, Cavé H, Verloes A, Nava C, Kavamura MI, Okamoto N, Kurosawa K, Hennekam RCM, Wilson LC, Gillessen-Kaesbach G, Wieczorek D, Lapunzina P, Ohashi H, Makita Y, Kondo I, Tsuchiya S, Ito E, Sameshima K, Kato K, Kure S, Matsubara Y. Molecular and Clinical Characterization of Cardio-facio-cutaneous (CFC) syndrome: Overlapping Clinical Manifestations with Costello Syndrome, *Am J Med Genet* (in press)

2. 学会発表

松原洋一ほか：先天代謝異常症の診断ネットワークを介した長期予後追跡システムの構築 日本人類遺伝学会第51回大会（2006年10月17-20日、米子）

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

分担研究課題

新しい新生児・乳幼児マススクリーニング対象疾患の
登録・追跡・解析・情報提供システムの構築に関する研究

分担研究者 山口 清次 島根大学医学部小児科教授

研究要旨

新生児スクリーニングへのタンデムマスの導入が検討されている。タンデムマスでは、アミノ酸代謝異常のみならず有機酸・脂肪酸代謝異常も一斉にスクリーニングできる。有機酸・脂肪酸代謝異常は、ふだん正常と変わらぬ生活をしながら、感染などのストレスを契機に急性発症して死亡したり障害を残す危険がある。タンデムマスによる新生児スクリーニングで発見された患者の予後は、発症してから診断された患者よりも、予後は著しく良かった（正常な知的発達は93%：37%）。しかし、タンデムマスでは「無症候性」の患者を発見している可能性も否定できないので、発見された患者の追跡が重要である。また発症後に診断された患者は、新生児期に採取された血液ろ紙でも異常を示すことがわかった。14名中6名が感染を契機に急性発症し、5名が初回発作前後に死亡していた。

研究協力者

長谷川有紀（島根大学医学部小児科）
小林弘典（島根大学医学部小児科）
重松陽介（福井大学医学部看護学科）
福士勝（札幌市衛生研究所）
鈴木健（東京都予防医学協会）
田崎隆二（化学及血清療法研究所）

A. 研究目的

新生児マススクリーニングは現在6疾患を対象に行なわれているが、タンデムマスという新しい検査技術が導入されると、1回の分析で、アミノ酸代謝異常（現行の3疾患を含む6疾患）、有機酸代謝異常（8疾患）、脂肪酸代謝異常（8疾患）の少なくとも22疾患（表1）が一斉にスクリーニングできる。

現行のアミノ酸代謝異常（フェニルケトン尿症、メープルシロップ尿症、ホモシスチン尿症）の転帰はほぼ明らかになっているが、タンデムマスで発見される疾患の予後は不明の点が多い。わが国では厚生労働省科学研究班も組織され、福井大学を中心にしてタンデムマスによる新生児マススクリーニングのパイロットスタディーが行なわれ、一方島根大学では、何らかの症状が出てから有機酸・脂

肪酸代謝異常の診断を行なっている。

そこで、タンデムマススクリーニングの有効性を明らかにする目的で、タンデムマススクリーニングで発見された患者と、発症してから診断された患者の予後を比較検討した。

B. 研究方法

1) 発症後に診断された患者の調査

GC/MSによる尿中有機酸分析、タンデムマスによる血中アシルカルニチン分析を行なった。2002年～2006年の5年間に、島根大学に分析を依頼され診断に至った患者を対象に、その後の転帰について調査した。

2) タンデムマスによる新生児スクリーニングで発見された患者の調査

2001年～2006年の5年間に行なわれたパイロットスタディーで発見された患者の予後調査を行なった。

3) 発症後に診断された患者の新生児期の血液ろ紙のタンデムマス分析

発症後に診断された患者のうち14例（有機酸代謝異常6例、脂肪酸代謝異常5例、アミノ酸代謝異常3例）は、新生児期の血液ろ紙が入手できた。この血液ろ紙をレトロスペクティブにタンデム分析を行なった。

表 1. タンデムマスのスクリーニング対象疾患 (22 疾患)

- 1) メチルマロン酸血症
- 2) プロピオン酸血症
- 3) イソ吉草酸血症
- 4) グルタル酸血症 1 型
- 5) マルチプルカルボキシラーゼ欠損症
- 6) ヒドロキシメチルグルタル酸(HMG)血症
- 7) メチルクロトニルグリシン尿症
- 8) 3-ケトチオラーゼ欠損症
- 9) VLCAD 欠損症
- 10) MCAD 欠損症
- 11) TFP(LCHAD)欠損症
- 12) CPT1 欠損症
- 13) CPT2 欠損症
- 14) TRANS 欠損症
- 15) 全身性カルニチン欠乏症
- 16) グルタル酸血症 2 型
- 17) 高チロシン血症 1 型
- 18) シトルリン血症 (1 型)
- 19) アルギノコハク酸尿症

恩賜財団母子愛育会特殊ミルク改良開発部会
「第一部会・専門委員会」より。

C. 結果

1) 発見された患者数

発症後スクリーニング (島根大学) によって発見された患者は、有機酸代謝異常 84 例、脂肪酸代謝異常 26 例であった。

タンデムマススクリーニングでは、この期間内に 34.2 万人の検査 (うち福井大学が 25.9 万) を行ない、32 例の患者を発見した。

2) 発症後に診断された患者とタンデムマススクリーニングで発見された患者の予後の比較

表 2 に示すように、全体ではタンデムマスによる新生児スクリーニングで発見された患者は 27 例中 25 例 (93%) が知的発達が正常であった。一方発症後に診断された患者で知的発達が正常な患者は 84 例中 31 例 (37%) であった。特に脂肪酸代謝異常に関しては新生児期に発見された患者 12 例は全例 (100%) が知的発達が正常であった。一方発症後に診断された脂肪酸代謝異常患者では、24 例中 13 例 (54%) であった。

3) 発症後に診断された患者の新生児期の血液ろ紙の分析

発症後に診断された患者のうち 14 例については、主治医やスクリーニング施設など関係者の協力によって、新生児期の血液ろ紙が得られた。その結果 14 例は全例が新生児の血液で診断できることが確認された。また発症時期と発症形態は、図 1 に示すように、14 例中 6 例が感染を契機に突然発症した。また 14 例中 5 例は初回発作時または直後に死亡していた。

D. 考察

タンデムマススクリーニングで発見された患者と発症後に初めて診断された患者の予後と比較すると、スクリーニングで発見された患者の知的発達が明らかに良好であった。しかし、この理由として単純に新生児スクリーニングによる早期発見、早期治療の効果と結論づけることはできないので、その評価については注意深く検討する必要がある。有機酸代謝異常、脂肪酸代謝異常は、ふだん正常と変わらぬ生活をしていて、感染などのストレスを契機に急性発症することも少なくない。そして初回発作はおおよそ 3 歳以前である。

3 歳を過ぎると生涯無症状で生活できるかもしれない。同じ疾患でも遺伝背景、生活環境によって症状の重症度が異なる可能性もある。

また、スクリーニング開始前に比べて、タンデムマスで発見される患者の頻度は高いことがわかってきた。例えばプロピオン酸血症は以前 40 万人に 1 人と考えられていたが、タンデムマススクリーニングによると 3 万人に 1 人といわれている。発症する患者の背景には、数倍の無症状の患者が隠れているという可能性もある。そして発見される患者の何分の一かは無症候性の患者である。

有機酸、脂肪酸代謝異常は、新生児期の血液ろ紙の得られた 14 例中 10 例が生後 1 ヶ月以降に急性発症していた。そして、初回発作で 14 例中 5 例が死亡していた。さらに、14 例中 6 例において、感染を契機に急性発症していた。乳幼児期に発症する可能性のある患者は新生児期に発見できることも明らかになった。今後タンデムマススクリーニングで発見

される患者数が増えるであろう。患者追跡体制を整備することによって、この領域の疾患の自然歴が明らかになり、また治療法向上に役立つであろう。

E. 結論

タンデムマスによるアミノ酸、有機酸、脂肪酸代謝異常の日本人での発見頻度は、この5年間に限ってみると約1万人に1人である。

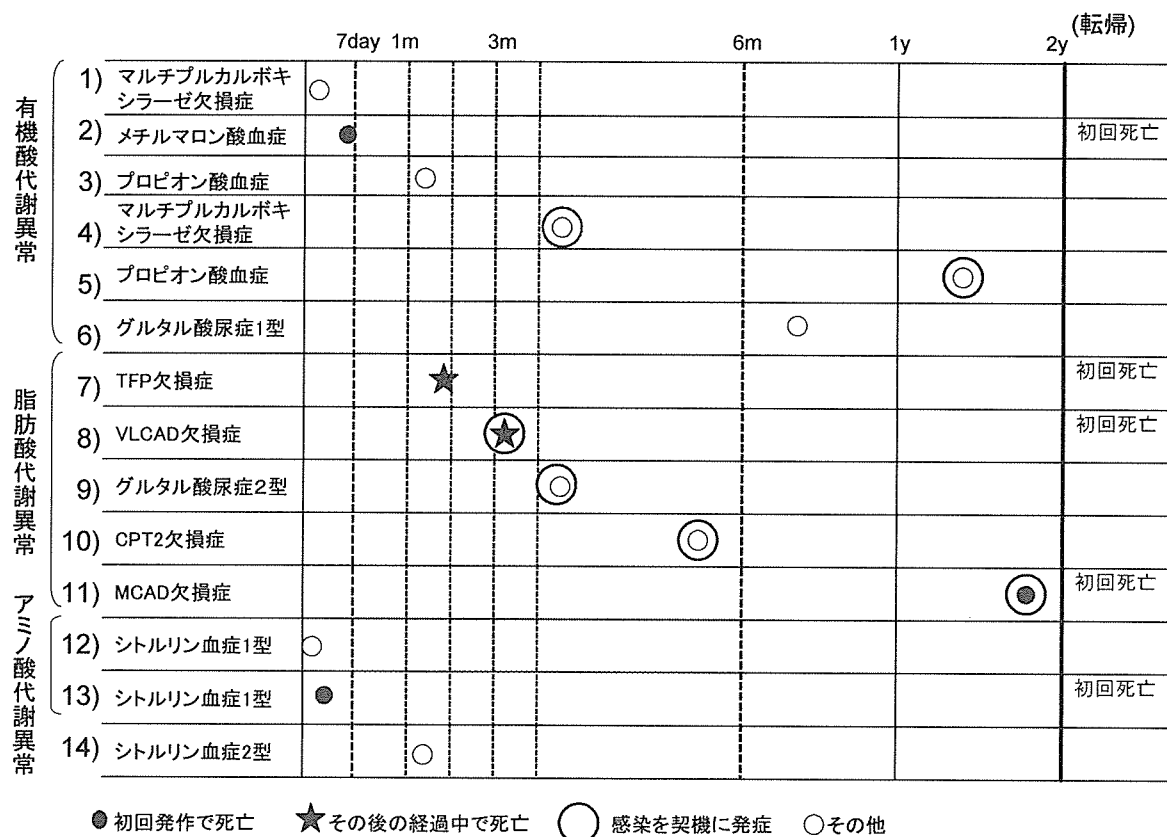
有機酸、脂肪酸代謝異常に限ってみると、発症してから診断された患者よりも新生児スクリーニングで発見された患者の予後が著しく良好である。しかしこの所見については慎重に評価する必要もある。無症候性の患者をスクリーニングによって掘り起こしている可能性も否定できない。

表2. タンデムマスによる新生児スクリーニングと発症後に診断された患者の比較

	新生児スクリーニング (タンデム)	発症後診断 (GC/MS、タンデムマス)			
		新生児 (1月未満)	乳児	幼児	学童以降
有機酸代謝異常					
MMA	2(1)	13(1)	5(3)	-	1(1)
PPA	3(3)	2(0)	1(0)	1(0)	-
尿素回路	1(1)	12(2)	5(3)	-	1(0)
MCD	1(1)	3(1)	2(2)	1(0)	-
GA1	3(2)	-	3(0)	-	-
GA2	2(2)	4(0)	4(3)		
MCC def.	2(2)	-	-	-	-
IVA	1(1)	-	-	-	-
MGA	-	1(0)	-	-	1(0)
脂肪酸代謝異常					
CPT1 def.	3(3)	-	-	-	-
CPT2 def.	2(2)	2(0)	3(2)	2(1)	-
MCAD def.	2(2)	-	-	2(0)	-
VLCAD def.	3(3)	-	3(1)	3(3)	6(6)
SCAD def.	2(2)	-	-	-	-
CRN def.	-	-	1(0)	2(2)	-
計					
		37(4)	27(14)	11(6)	9(7)
	27(25)	84(31)			

カッコ内の数字は、知的発達が正常。略字：MMA＝メチルマロン酸血症；PPA＝プロピオン酸血症；尿素回路＝尿素回路異常症（シトルリン血症など）；MCD＝マルチプルカルボキシラーゼ欠損症；GA1 と GA2＝グルタル酸血症1型と2型；MCC def.＝メチルクロトニル-CoA カルボキシラーゼ欠損症；IVA＝イソ吉草酸血症；MGA＝メチルグル多環酸血症；CPT1（およびCPT2）＝カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ-1（-2）欠損症；MCAD、VLCAD および SCAD＝中鎖、極長鎖、および短鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症；CRN＝全身性カルニチン欠乏症。

図1. 発症後に診断され新生児期の血液ろ紙を分析できた患者の発症形態



F. 健康被害情報

該当なし。

G. 研究発表

<論文>

- 1) 山口清次：SIDS 様症状で発症する先天代謝異常と診断へのアプローチ. 日本 SIDS 学会雑誌 6(1):15-24, 2006 (2月).
- 2) 山口清次、小林弘典：検診・検査後の対応とその評価：先天性脂肪酸代謝異常症. 小児科臨床 59: 643-651, 2006 (4月)
- 3) 山口清次：SIDS と先天代謝異常症. 母子保健情報 (特集) 乳幼児突然死症候群 (SIDS) -その歴史と現状- (編集 仁志田博司)、53: 39-45, 2006.
- 4) 山口清次：タンデムマスを導入した新生児マススクリーニングの新時代. 小児保健研究 65 (6) : 725-732, 2006 (11月).
- 5) 北川照男、松田一郎、多田啓也、大浦敏明、大和田操、青木菊麿、山口清次、高柳

正樹、重松陽介、大浦敏博：有機酸代謝異常症および脂肪酸代謝異常症の治療ガイドラインの検討専門委員会報告 (平成 18 年度特殊ミルク改良開発部会). 特殊ミルク情報 42: 28-53, 2006 (11月).

<学会>

- 1) 小林弘典, 長谷川有紀, 遠藤 充, 山口清次: 乳児期以降に診断された先天代謝異常症の新生児血液ろ紙でのタンデムマス所見の検討. 第 109 回日本小児科学会学術集会. 金沢, 2006 年 4 月
- 2) 南 弘一, 神波信次, 田村 彰, 泉 鉦吉, 木岡直美, 柳川敏彦, 小林弘典, 木村正彦, 山口清次, 吉川徳茂: 急性脳症で発生した全身性カルニチン欠損症の 1 例. 第 109 回日本小児科学会学術集会. 金沢, 2006 年 4 月
- 3) 西尾夏人, 荒木来太, 黒田文人, 堀澤 徹, 北野裕之, 上野康尚, 堀田成紀, 久保 実, 重松陽介, 山口清次: 重症型で発症した極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症の兄弟例. 第 109 回日本小児科学会学術集会. 金沢,

2006年4月

- 4) Yamaguchi S: Sudden infant death and inherited metabolic disease. 9th SIDS International Conference (Symposium: Genetic Risk Factors for SUD), Yokohama, June 2006.
- 5) Kobayashi H, Hasegawa Y, Endo M, Yamaguchi S: Evaluation of urinary acylcarnitines for differential diagnosis of cases showing blood carnitine deficit in tandem MS screening. The 10th International Congress of Inborn Errors of Metabolism. Chiba, September 2006.
- 30) Jamiyan Purevsuren, Hasegawa Y, Kobayashi H, Endo M, Yamaguchi S: Metabolic screening of children with influenza-associated encephalopathy by organic acid analysis using GC/MS. The 6th Meeting of the International Society for Neonatal Screening. Awaji, September 2006.
- 31) Endo M, Kobayashi H, Hasegawa Y, Yamaguchi S: Retrospective tandem MS analysis of newborn blood spots from patients with organic and fatty acid disorders who became symptomatic and diagnosed in infancy or childhood. The 6th Meeting of the International Society for Neonatal Screening. Awaji, September 2006
- 36) Hasegawa Y, Kobayashi H, Endo M, Jamiyan Purevsuren, Yang Y, Verma IC, Nguyen NT, Yamaguchi S: Experience of high-risk screening for inborn metabolic disease by GC/MS and tandem MS using dried urine and/or blood filter papers transported from Asian Countries. The 6th Meeting of the International Society for Neonatal Screening. Awaji, September 2006

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

分担研究課題

川崎病疫学全国調査によるデータベースと それ以外のデータベースの連結に関する研究

第19回川崎病疫学全国調査に関する研究

分担研究者 中村 好一 自治医科大学公衆衛生学教授

研究要旨

2005年、2006年の川崎病患者を対象とした第19回川崎病全国調査を実施中である。全国2221病院に2007年1月5日に調査票を発送し、現在回収中である。2007年8月末を目処に集計解析を行う予定である。

A. 研究目的

川崎病は主に5歳未満の小児が罹患する熱性の疾患である。本疾患の本態は全身の血管炎であり、以前は15～20%、最近でも約5%の患児が冠動脈瘤などの心後遺症を残し、わが国のみならず米国においても小児の後天性心疾患の原因の第1位となっている。

本疾患は川崎が1967年に始めて原著論文として報告した。1970年には厚生労働省（当時）の研究班が設置され、同年に第1回全国調査が実施された。以来、2年に1度、全国調査が実施され、最近では2005年に2003年、2004年の2年間の患者を対象とした第18回全国調査が行われている。過去18回の全国調査で205,207人の川崎病患者が登録されているが、未だ日本疾患の原因は明らかにはなっていない。

本研究では近年の川崎病の疫学像を明らかにする目的で、2005年、2006年の2年間に発生した川崎病患者を対象とした第19回川崎病全国調査を実施している。

B. 研究方法

厚生労働省大臣官房統計情報部の協力を得て、医療施設静態調査のデータを入手した。このデータベースより、（1）100床以上の病院で小

児科を標榜する病院、及び（2）100床未満の小児病院、のすべてを抽出し、対象医療機関とした。対象医療機関は2221病院である。

2007年1月5日にこれらの医療機関に対して、（1）依頼状（添付資料1）、（2）川崎病調査票（第19回全国調査）（添付資料2）、（3）川崎病診断の手引き、（4）返信用封筒、をセットとして送付し、2月中旬を目処に回答を求めている。対象患者は2005年、2006年の2年間に受診した川崎病の新患患者である。

調査項目は添付資料に示すように、患者氏名（イニシアルのみ）、居住市区町村、性、生年月日、初診年月日、初診時・退院時病日、解熱病日、診断の確実度、BCG接種部位の発赤・痂皮形成の有無、ガンマグロブリン療法（追加療法を含む）、初発・再発、同胞例、親子例、心後遺症、死亡の有無である。今回の調査で新たに挙げた項目として、BCG接種部位の発赤・痂皮形成の有無と追加療法の詳細（ガンマグロブリン、ステロイド）である。前者は川崎病診断の手引きの主要症状には入っていないものの、川崎病に特徴的であり、診断の際の参考となるが、これまで第1回全国調査（1970年）で取り上げられたあとは全国調査で取り上げられたことはなく、最近の頻度などは不明である。

後者は急性期のガンマグロブリン療法に対して反応しない、いわゆる不応例の存在が問題となっており、これらに対する追加治療の実態を明らかにするものである。

また、病院の実態を明らかにする目的で、病床数（病院全体、小児科一般病床）、小児科医数（常勤、非常勤）、小児循環器専門医数（常勤、非常勤）、ガンマグロブリンの基本的な投与方法の有無を尋ねている。

更に、追加調査として巨大冠状動脈例（添付資料3、添付資料4）、ステロイド使用例（添付資料5、添付資料6、添付資料7）について、報告された症例について再度、報告小児科医に報告を求めている。

（倫理面への配慮）

個人情報保護のため、患者の個人情報の収集は氏名（イニシアルのみ）、性別、生年月日、住所（市区町村名のみ）のみに留め、匿名化を図っている。自治医科大学疫学研究倫理審査委員会の承認を得て実施している。

C. 研究結果

2007年1月5日に調査票などを発送し、現在、回収作業中である。今後の予定として、2007年6月末を目処に調査票の回収を終了させる。平行して回収した調査票の確認を行い、その後にコンピュータに入力を行う。8月末を目処に集計を行い、報告書を作成して調査協力医療機関や関係各所に配布する予定である。

D. 考察

今回の調査では、協力医療機関の便宜と、事務局の省力化のために、次の2つの試みを行った。いずれもインターネットを利用したものである（添付資料1参照）。

1点は調査票様式の公開である。従来より全国調査の際には医療機関ごとに前回の全国調査での報告患者数をもとに送付する調査票の枚数を調整（患者数の多い医療機関に送る調査票の

枚数を多くする）していた。今回の全国調査でも同様だが、調査票が不足する場合には、医療機関でコピーしていただくか、事務局に連絡いただいで追加送付していた。今回はこれに加えて、調査票の様式を自治医科大学公衆衛生学教室のサイトにpdfファイルで公開し、インターネットを通じてダウンロードできるようにした。

もう1点は電子ファイルでの調査票の提出である。これは前回（第18回）の全国調査から導入したが、紙面の調査票ではなく、エクセルファイルでも提出できるようにした。前回は、電子ファイルでの調査票提出を希望する医療機関はまずその旨を事務局に電子メールで連絡し、事務局から折り返し電子メールでファイルの様式を返送し、それを入力して再度返送していただいた。今回は自治医科大学公衆衛生学教室のサイトにファイルを準備し、電子ファイルでの提出を希望する医療機関にはそこからファイルをダウンロードして入力し、事務局に電子メールで返送することとした。エクセルファイルで提出された調査票はそのまま登録ファイルとして使用することができるため、省力化と経費節減につながる事が期待される。

以上のような工夫により、少しでも回答率が上昇することを期待したい。

E. 結論

全国の医療機関を対象に第19回川崎病全国調査を実施中である。

F. 研究発表

1. 論文発表

上原里程, 中村好一, 加藤忠明, 柳澤正義. 小児慢性特定疾患治療研究事業へ登録された川崎病患者の疫学特性. 小児科診療 2006; 69(6): 897-900.

Yanagawa H, Nakamura Y, Yashiro M, Uehara R, Oki I, Kayaba K. Incidence of Kawasaki Disease in Japan: the Nationwide Surveys of